

# 障害保健福祉主管課長会議資料

## 難病対策の推進について

平成16年3月3日(水)  
健康局疾病対策課

# 難病対策の概要

難病対策については、昭和47年に定められた「難病対策要綱」を踏まえ各種の事業を推進している。

平成16年度予算額(案) 1,073億円(平成15年度予算額 1,035億円)

対策の進め方

事業の種類

[平成16年度予算額(案)]

55億円(平成15年度予算額 59億円)

<難病対策として取り上げる疾患の範囲>

(1) 原因不明、治療方法未確立で  
あり、かつ、後遺症を残すお  
それが少なくない疾病

例：パーチェット病、重症筋  
無力症、再生不良性貧血、悪  
性関節リウマチ

(1) 調査研究の推進

厚生労働科学研究  
(難治性疾患克服研究) (健康局)  
(ヒゲラム・再生医療等研究) ( " )  
(免疫7L片-疾患予防・治療研究) ( " )  
(障害保健福祉総合研究) (障害保健福祉部)  
(子ども家庭総合研究) (雇用均等・児童家庭局)  
精神・神経疾患研究 (国立病院部)

[平成16年度予算額(案)]

167億円(平成15年度予算額 162億円)

(2) 医療施設等の整備

国立精神・神経センター経費 (国立病院部)  
重症難病患者拠点・協力病院設備(健康局)  
身体障害者療護施設におけるALS等  
受入れ体制整備 (障害保健福祉部)  
国立療養所の医療機器整備等 (独法国立病院機構)  
重症心身障害児(者)施設整備 ( " )  
進行性筋萎縮症児(者)施設整備 ( " )

[平成16年度予算額(案)]

831億円(平成15年度予算額 794億円)

(3) 医療費の自己負担  
の軽減

特定疾患治療研究 (健康局)  
小児慢性特定疾患治療研究 (雇用均等・児童家庭局)  
育成医療 (障害保健福祉部)  
更生医療 ( " )  
重症心身障害児(者)措置 ( " )  
進行性筋萎縮症児(者)措置 ( " )

[平成16年度予算額(案)]

10億円(平成15年度予算額 10億円)

(4) 地域における保健  
医療福祉の充実・  
連携

難病特別対策推進事業 (健康局)  
難病相談・支援センター事業 ( " )  
特定疾患医療従事者研修事業 ( " )  
難病情報センター事業 ( " )

[平成16年度予算額(案)]

10億円(平成15年度予算額 10億円)

(5) QOLの向上を目  
指した福祉施策の  
推進

難病患者等居宅生活支援事業 (健康局)

(2) 経過が慢性にわたり、単に経  
済的な問題のみならず介護等  
に著しく人手を要するために  
家庭の負担が重く、また精神  
的にも負担の大きい疾病

例：小児がん、小児慢性腎炎  
ネフローゼ、小児ぜんそく、  
進行性筋ジストロフィー、腎  
不全(人工透析対象者)

## 難病対策

難治性疾患に関する調査・治療研究の推進により原因の究明や治療法の確立等を目指すとともに、難病相談・支援センターの整備の推進など難病患者のニーズを踏まえたきめ細かな保健医療福祉施策の充実連携を図る。

事 項	平成15年度	平成16年度	差 引 増△減額	備 考
	予 算 額	予算額(案)		
	百万円	百万円	百万円	百万円
難病対策	<103,457> [ 16,900] 22,413	<107,287> [ 17,362] 22,971	< 3,830> [ 462] 558	
1. 調査研究の推進	< 5,858> [ 710] 7	< 5,506> [ 710] 7	<△ 352> [ 0] 0	1 厚生労働科学研究 <4,789> (1) 難治性疾患克服研究 <2,126> (2) ヒゲルム・再生医療等研究 (3) 免疫7ルギ-疾患予防・治療研究 2 精神・神経疾患研究委託費 [710]
2. 医療施設等の整備	<16,200> [16,190]	<16,662> [16,652]	< 462> [ 462]	1 国立精神・神経センター経費 [16,652] 2 重症心身障害児(者)施設整備 3 進行性筋萎縮症児(者)施設整備
3. 医療費の自己負担の軽減	<79,409> 21,374	<83,128> 21,921	< 3,719> 547	特定疾患治療研究事業 21,905
4. 地域における保健医療福祉の充実・連携	1,033	1,043	10	1 難病相談・支援センター事業 397 2 重症難病患者入院施設確保事業 139 3 難病患者地域支援対策推進事業 297 4 神経難病患者在宅医療支援事業 18 5 難病患者認定適正化事業 130 6 難病情報センター事業 32
5. QOLの向上を目指した福祉施策の推進	< 957>	< 948>	<△ 9>	難病患者等居宅生活支援事業 < 948> (1) 難病患者等ホームヘルプサービス事業 (2) 難病患者等ホームヘルパー養成研修事業 (3) 難病患者等短期入所事業 (4) 難病患者等日常生活用具給付事業

注) < >は、他局計上分を含む。  
[ ]は、国立高度専門医療センター特別会計分。

# 難病対策が見直されます

1

調査研究の推進

2

医療施設等の整備

3

医療費の自己負担の軽減

4

地域における保健医療福祉の充実・連携

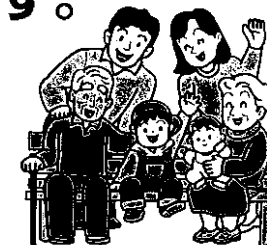
5

QOLの向上を目指した福祉施策の推進

難病対策については、昭和47年にまとめられた「難病対策要綱」を踏まえ、審議会など専門家の意見や難病患者・家族からの要望等も取り入れ、①調査研究の推進、②医療施設等の整備、③医療費の自己負担の軽減、④地域における保健医療福祉の充実・連携、⑤QOLの向上を目指した福祉施策の推進の5本柱により各種事業を推進してきたところです。

この難病対策も30年が経過し、その間、医療技術の進歩に伴い、原因の解明が進んだものや、一定の治療方法が確立しているものも生じてきている等、難病対策を取り巻く環境も大きく変化してきたことから、今般、難病対策を見直すとともに各種施策を一層推進することとしています。

# 難病の研究を推進するとともに、きめ細かな福祉施策の充実を図ります。 医療費負担を支援する事業については、 低所得者への配慮など所得と治療状況に応じた 段階的な一部自己負担を導入します。



## 調査研究の推進(難治性疾患克服研究)

予後やQOLが大幅に改善した疾患がある一方、根本的な治療法が確立していない難治性疾患も多く存在していることに鑑み、難治性疾患の治療方法の確立を目指した大型プロジェクト研究を推進することとしています。

## 特定疾患治療研究事業(難病医療費支援制度) (都道府県事業)

### 1. 自己負担の仕組みが変わります。(平成15年10月1日施行)

- 他の難治性疾患や障害者医療との公平性の観点も踏まえ、次のとおり見直されます。
  - ・重症患者の方は、引き続き自己負担はありません。
  - ・低所得者(市町村民税非課税)の方は、新たに自己負担がなくなります。
  - ・上記以外の方は、所得と治療状況に応じた段階的な負担限度額へ変更されます。

#### ◆自己負担限度額表

階層区分	対象者別の一部自己負担の月額限度額		
	入院	外来等	生計中心者が患者本人の場合
A 生計中心者の市町村民税が非課税の場合	0円	0円	0円
B 生計中心者の前年の所得税が非課税の場合	4,500円	2,250円	対象患者が生計中心者であるときは、左欄により算出した額の1/2に該当する額をもって自己負担限度額とする。
C 生計中心者の前年の所得税課税年額が10,000円以下の場合	6,900円	3,450円	
D 生計中心者の前年の所得税課税年額が10,001円以上30,000円以下の場合	8,500円	4,250円	
E 生計中心者の前年の所得税課税年額が30,001円以上80,000円以下の場合	11,000円	5,500円	
F 生計中心者の前年の所得税課税年額が80,001円以上140,000円以下の場合	18,700円	9,350円	
G 生計中心者の前年の所得税課税年額が140,001円以上の場合	23,100円	11,550円	

- 治療の結果、症状が改善し、経過観察等一定の通院管理の下で、著しい制限を受けることなく就労等を含む日常生活を営むことができると判断される方は、「軽快者」として「特定疾患医療受給者証」に替わって「特定疾患登録者証」が交付されます。  
\*軽快者の方は、公費負担医療の対象とはなりません。引き続きホームヘルプサービスや日常生活用具給付等の福祉サービスを受けることができます。

- 特定疾患登録者証の交付を受けた方が、症状の悪化により医療費の公費負担申請を行う場合には、証の提示により提出書類の一部が省略されるとともに、症状の悪化を医師が確認した日まで遡って公費負担医療の対象となります。

### 2. 申請手続きが変わります。

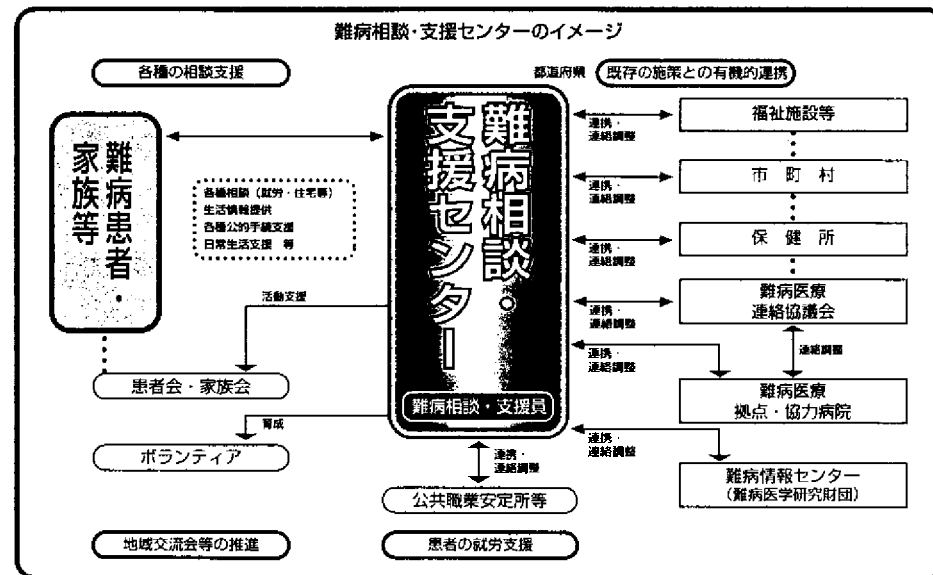
- 制度見直しに伴い、特定疾患医療受給者証の有効期間は、毎年10月1日から翌年9月30日までに変更されます。(従来：4月1日～3月31日)
- 「臨床調査個人票」については、今後、毎年の更新時に提出して頂くことになります。特定疾患の原因究明及び治療法の確立等の推進のためにご協力下さい。

## 難病相談・支援センター

(都道府県事業)

平成15年度から都道府県毎に難病相談・支援センターが順次設置されます。

難病患者・家族等の療養上、生活上での悩みや不安等の解消を図るとともに、電話や面談等による相談、患者会などの交流促進、就労支援など、難病患者のもつ様々なニーズに対応したきめ細かな相談支援が行えるよう、都道府県毎の活動拠点となる「難病相談・支援センター」が順次設置されます。



## 難病患者等居宅生活支援事業

(市町村事業)

地域における難病患者等の日常生活を支援することにより、難病患者等の自立と社会参加を促進しています。(ホームヘルプサービス事業、短期入所事業(ショートステイ)、日常生活用具給付)なお、日常生活用具給付事業については、平成15年度において対象品目が大幅に追加されています。(9品目→17品目)

既対象品目：①便器、②特殊マット、③特殊寝台、④特殊尿器、⑤体位変換器、⑥入浴補助用具、⑦歩行支援用具、⑧電気式たん吸引器、⑨車いす

追加8品目：①動脈血中酸素飽和度測定器(パルスオキシメーター)、②意思伝達装置、③吸入器(ネブライザー)、④移動用リフト、⑤居宅生活動作補助用具(住宅改修費)、⑥特殊便器、⑦訓練用ベット、⑧自動消火器

# 対象となる方は

① 特定疾患治療研究事業の対象者は次の対象疾患であって、別に定められる認定基準を満たす方です。

特定疾患治療研究事業の対象疾患

総数	疾患名	総数	疾患名	総数	疾患名
1	ベーチェット病	18	難治性の肝炎のうち劇症肝炎	31	原発性胆汁性肝硬変
2	多発性硬化症	19	悪性関節リウマチ	32	重症急性膵炎
3	重症筋無力症	20	パーキンソン病関連疾患 (進行性核上性麻痺、大脳皮質基底 核変性症及びパーキンソン病)	33	特発性大腿骨頭壊死症
4	全身性エリテマトーデス	21	アミロイドーシス	34	混合性結合組織病
5	スモン	22	後縦靭帯骨化症	35	原発性免疫不全症候群
6	再生不良性貧血	23	ハンチントン病	36	特発性間質性肺炎
7	サルコイドーシス	24	モヤモヤ病(ウィリス動脈輪閉塞症)	37	網膜色素変性症
8	筋萎縮性側索硬化症	25	ウェゲナー肉芽腫症	38	プリオン病
9	強皮症、皮膚筋炎及び多発性筋炎	26	特発性拡張型(うっ血型)心筋症	39	原発性肺高血圧症
10	特発性血小板減少性紫斑病	27	多系統萎縮症(線条体黒質変性症、 オリブ橋小脳萎縮症及びシャイ・ ドレーガー症候群)	40	神経線維腫症
11	結節性動脈周囲炎	28	表皮水疱症(接合部型及び栄養障害型)	41	亜急性硬化性全脳炎
12	潰瘍性大腸炎	29	膿疱性乾癬	42	バッド・キアリ(Budd-Chiari)症候群
13	大動脈炎症候群	30	広範脊柱管狭窄症	43	特発性慢性肺血栓塞栓症(肺高血圧型)
14	ビュルガー病			44	ライソゾーム病
15	天疱瘡			45	副腎白質ジストロフィー
16	脊髄小脳変性症				
17	クローン病				

② 難病患者等居宅生活支援事業の対象者は、次の要件を全て満たす方です。

- ・日常生活を営むのに支障があり、介護等のサービスの提供を必要とする者
- ・難治性疾患克服研究の対象疾患(118疾患)及び関節リウマチの患者
- ・在宅で療養が可能な程度に病状が安定していると医師によって判断される者
- ・介護保険法、老人福祉法、身体障害者福祉法等の施策の対象とはならない者

難治性疾患克服研究事業(特定疾患調査研究分野)の対象疾患

1	脊髄小脳変性症	38	メニエール病	79	特発性門脈圧亢進症
2	シャイ・ドレーガー症候群	39	遅発性内リンパ水腫	80	肝外門脈閉塞症
3	モヤモヤ病(ウィリス動脈輪閉塞症)	40	PRL分泌異常症	81	Budd-Chiari症候群
4	正常圧水頭症	41	ゴナドトロピン分泌異常症	82	肝内結石症
5	多発性硬化症	42	ADH分泌異常症	83	肝内胆管障害
6	重症筋無力症	43	中樞性摂食異常症	84	脾臓腫瘍症
7	ギラン・バレー症候群	44	原発性アルドステロン症	85	重症急性膵炎
8	フィッシャー症候群	45	倫性低アルドステロン症	86	慢性膵炎
9	慢性炎症性脱髄性多発神経炎	46	グルココルチコイド抵抗症	87	アミロイドーシス
10	多発顕高性運動性末梢神経炎 (ルイス・サムナー症候群)	47	副腎酵素欠損症	88	ベーチェット病
11	単クローン抗体を伴う末梢神経炎 (クロー・フカセ症候群)	48	副腎低形成(アジソン病)	89	全身性エリテマトーデス
12	筋萎縮性側索硬化症	49	倫性副甲状腺機能低下症	90	多発性筋炎・皮膚筋炎
13	脊髄性進行性筋萎縮症	50	ビタミンD受容体異常症	91	シェーグレン症候群
14	球脊髄性筋萎縮症 (Kennedy-After-Sung病)	51	TSH受容体異常症	92	成人スティル病
15	脊髄空洞症	52	甲状腺ホルモン不応症	93	高安病(大動脈炎症候群)
16	パーキンソン病	53	再生不良性貧血	94	パージャール病
17	ハンチントン病	54	溶血性貧血	95	結節性多発動脈炎
18	進行性核上性麻痺	55	不応性貧血(骨髄異形成症候群)	96	ウェゲナー肉芽腫症
19	線条体黒質変性症	56	骨髄腫症	97	アレルギー性肉芽腫性血管炎
20	ペルオキシソーム病	57	特発性血栓症	98	悪性関節リウマチ
21	ライソゾーム病	58	血栓性血小板減少性紫斑病(TTP)	99	側頭動脈炎
22	クローイツフェルト・ヤコブ病(CJD)	59	特発性血小板減少性紫斑病	100	抗リン脂質抗体症候群
23	グルストマン・ストロイスラー・ シャインカー病(GSS)	60	IgA腎症	101	強皮症
24	致死性家族性不眠症	61	急速進行性糸球体腎炎	102	好酸球性筋膜炎
25	亜急性硬化性全脳炎(SSPE)	62	難治性ネフローゼ症候群	103	硬化性膜性腎炎
26	進行性多発性白質脳炎(PML)	63	多発性囊胞腎	104	原発性免疫不全症候群
27	後縦靭帯骨化症	64	肥大型心筋症	105	若年性肺気腫
28	黄色靭帯骨化症	65	拡張型心筋症	106	ヒステオサイトーシスX
29	前縦靭帯骨化症	66	拘束型心筋症	107	肥満低換気症候群
30	広範脊柱管狭窄症	67	ミトコンドリア病	108	肺動脈低換気症候群
31	特発性大腿骨頭壊死症	68	Fabry病	109	原発性肺高血圧症
32	特発性ステロイド性骨壊死症	69	家族性突然死症候群	110	慢性肺血栓塞栓症
33	網膜色素変性症	70	原発性高血圧症	111	混合性結合組織病
34	加齢性黄斑変性症	71	特発性間質性肺炎	112	神経線維腫症I型 (レックリングハウゼン病)
35	難治性視神経症	72	サルコイドーシス	113	神経線維腫症II型
36	突発性難聴	73	びまん性汎気管支炎	114	結節性硬化症(プリングル病)
37	特発性両側性感音難聴	74	潰瘍性大腸炎	115	表皮水疱症
		75	クローン病	116	膿疱性乾癬
		76	自己免疫性肝炎	117	天疱瘡
		77	原発性胆汁性肝硬変	118	スモン
		78	劇症肝炎		

問い合わせ先：特定疾患治療研究事業については最寄りの保健所  
 難病相談・支援センターについては都道府県担当課  
 難病患者等居宅生活支援事業については市町村担当課